·医学循证·

脑卒中患者对社会参与的认知和经历：基于质性研究的Meta 整合

赵志欣[1,2]，梅永霞[1]，王晓萱[1]，江湖[1]，王文娜[1]，张振香[1*]

1.450000 河南省郑州市，郑州大学护理与健康学院
2.010000 内蒙古自治区呼和浩特市，内蒙古医科大学护理学院
*通信作者：张振香，教授，博士生导师；E-mail：zhangzx6666@126.com

【摘要】 **背景** 作为脑卒中患者康复效果的重要评定指标之一，社会参与逐渐受到关注，了解脑卒中患者对社会参与的认知和经历有利于帮助脑卒中患者快速康复、回归家庭并重新融入社会，但单一的质性研究结果可能不具有概括性和代表性。**目的** 通过 Meta 整合方法系统梳理关于脑卒中患者对社会参与认知和经历的质性研究，为进一步提高脑卒中患者康复效果提供参考。**方法** 使用计算机检索 PubMed、Web of Science、Cochrane Library、Embase、心理学文摘（PsycINFO）、护理和联合卫生文献累积索引（CINAHL）、澳大利亚乔安娜布里格斯研究所（JBI）循证卫生保健数据库、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、中国生物医学文献数据库，筛选其自建库至 2022 年 11 月以来收录的关于脑卒中患者对社会参与认知和经历的质性研究。采用汇集性 Meta 整合法对研究主题、隐含意义、分类等研究结果进行 Meta 整合。**结果** 纳入 Meta 整合的 14 篇文献共涉及 183 例脑卒中患者，通过 Meta 整合共得出 26 个研究结果，其中相近结果可归纳为 8 个新类别，最终归纳出 3 个整合结果：（1）脑卒中患者对社会参与的认知和经历；（2）脑卒中患者多种社会参与受限且受较多因素影响；（3）多方支持对脑卒中患者社会参与至关重要。**结论** 脑卒中患者对社会参与有新见解，须纠正和消除脑卒中患者对社会参与的自我认同紊乱及其限制因素，并重视脑卒中患者社会参与的多方支持。

【关键词】 卒中；社会参与；认知；定性研究；Meta 整合；SPIDER 模型
【中图分类号】 R 743 R 163 【文献标识码】 A DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0267

Cognition and Experience of Social Participation in Stroke Survivors：a Meta-synthesis Based on Qualitative Studies

ZHAO Zhixin[1,2]，*MEI Yongxia*[1]，*WANG Xiaoxuan*[1]，*JIANG Hu*[1]，*WANG Wenna*[1]，*ZHANG Zhenxiang*[1*]
1.School of Nursing and Health，Zhengzhou University，Zhengzhou 450000，China
2.School of Nursing，Inner Mongolia Medical University，Hohhot 010000，China
**Corresponding author：ZHANG Zhenxiang，Professor，Doctoral supervisor；E-mail：zhangzx6666@126.com*

【Abstract】 **Background** As one of the important evaluation indicators of rehabilitation effect in stroke survivors，social participation has gradually attracted attention. Understanding the cognition and experience of social participation in stroke survivors is beneficial in helping stroke survivors recover quickly，return to families and reintegrate into society. However，the results of single qualitative studies may not be generalisable and representative. **Objective** To systematically review the qualitative studies on cognition and experience of social participation in stroke survivors by Meta-synthesis methods，so as to provide a reference for further improving the rehabilitation effect of stroke survivors. **Methods** PubMed，Web of Science，Cochrane Library，Embase，PsycINFO，CINAHL，JBI evidence-based health care database，CNKI，Wanfang Data，VIP and CBM were searched by computers to screen qualitative studies on cognition and experience of social participation in stroke survivors from inception to November 2022. Pooled meta-integration method was used to perform the meta-synthesis of research themes，implications，classifications and so on. **Results** A total of 14 papers were included，involving 183 stroke survivors，

基金项目：国家自然科学基金面上项目（72174184）
引用本文：赵志欣，梅永霞，王晓萱，等. 脑卒中患者对社会参的认知和经历：基于质性研究的 Meta 整合［J］. 中国全科医学，2023.［Epub ahead of print］. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0267.［www.chinagp.net］
ZHAO Z X，MEI Y X，WANG X X，et al. Cognition and experience of social participation in stroke survivors：a Meta-synthesis based on qualitative studies［J］. Chinese General Practice，2023.［Epub ahead of print］.
本文数字出版日期：2023-08-09



and 26 findings were derived from Meta-synthesis，which were summarized into 8 new categories，and 3 integrated findings were finally synthesized，including cognition and experience of social participation in stroke survivors，multiple social participation were limited in stroke survivors by multiple factors，multiple support for social participation was essential in stroke survivors. **Conclusion** Stroke survivors have new insights into social participation，and it is necessary to correct and eliminate the self-identification disorder and limiting factors of social participation，and focus on multi-party support of social participation in stroke survivors.

【Key words】 Stroke；Social participation；Cognition；Qualitative research；Meta-synthesis；SPIDER model

在全球范围内，脑卒中是导致居民死亡的第二大疾病、导致居民残疾的第三大疾病[1]。2001 年世界卫生大会颁布的《国际功能、残疾和健康分类》(international classification of functioning，disability and health，ICF）提出将社会参与作为康复效果评定的新指标，标志着康复效果评定指标从身体水平向社会水平转化。社会参与是指个体参与到与家人、朋友、同伴或社区成员一起进行的活动中[2]，美国《2016 成人卒中康复指南》已将脑卒中患者社会参与水平提升作为社区康复的首要关注点[3]。

多项研究发现，超过一半以上的脑卒中患者在患病 1 年后经历了社会参与限制[4]，且即使是轻度脑卒中患者，也会因为生理、心理问题而限制其参与社会活动[5-6]；社会参与受限与脑卒中患者抑郁、社会孤立和较差的生活质量有关[7-8]，而良好的社会参与可以反映个体较佳的功能状态和较高的生活满意度[9]。因此，探讨脑卒中患者对社会参与的认知和经历对于其康复措施的制定、康复效果评定等具有重要意义。本研究通过 Meta 整合方法系统梳理关于脑卒中患者对社会参与认知和经历的质性研究，以期为进一步提高脑卒中患者康复效果提供参考。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略

使用计算机检索 PubMed、Web of Science、Cochrane Library、Embase、心理学文摘（PsycINFO）、护理和联合卫生文献累积索引（Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature，CINAHL）、澳大利亚乔安娜布里格斯研究所（Joanna Briggs Institute，JBI）循证卫生保健数据库、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、中国生物医学文献数据库共 11 个中、英文数据库，筛选其自建库至 2022 年 11 月以来收录的关于脑卒中患者对社会参与认知和经历的质性研究。以 PubMed 为例，本研究文献检索策略见表 1。

表 1 PubMed 文献检索策略

Table 1 PubMed literature search strategies

步骤	检索式
#1	Search:（（（（（（（（（（（（"Stroke"［Mesh］）OR（cva［Title/Abstract］））OR（stroke*［Title/Abstract］））OR（poststroke*［Title/Abstract］））OR（transient ischemic attack*［Title/Abstract］））OR（tia［Title/Abstract］））OR（ministroke*［Title/Abstract］））OR（cerebrovascular accident［Title/Abstract］））OR（brain ischemia［Title/Abstract］））OR（brain infarction［Title/Abstract］））OR（intracranial embolism［Title/Abstract］））OR（thrombosis［Title/Abstract］））OR（intracranial hemorrhages［Title/Abstract］）
#2	Search:（（（（"Social Participation"［Mesh］）OR（participation［Title/Abstract］））OR（Social Engagement［Title/Abstract］））OR（engagement［Title/Abstract］））OR（social integration［Title/Abstract］）
#3	Search:（（（（（（（（（（（"Qualitative Research"［Mesh］）OR（qualitative［Title/Abstract］））OR（grounded theory［Title/Abstract］））OR（ethnography［Title/Abstract］））OR（phenomenology［Title/Abstract］））OR（open-ended interview［Title/Abstract］））OR（focus group［Title/Abstract］））OR（interview［Title/Abstract］））OR（perspective［Title/Abstract］））OR（experience［Title/Abstract］））OR（opinion［Title/Abstract］））OR（feelings［Title/Abstract］））OR（demands［Title/Abstract］）
#4	#1 AND #2 AND #3

1.2 文献纳入与排除标准

本研究文献纳入与排除标准基于 SPIDER 模型制定[10]。文献纳入标准：（1）研究对象（sample，S）为脑卒中患者；（2）感兴趣现象（phenomenon of interest，PI）为脑卒中患者对社会参与的认知和经历；（3）研究设计方法（design，D）为质性研究；（4）评价内容（evaluation，E）包括脑卒中患者对社会参与的认知、需求、经历、态度、期望及影响脑卒中患者社会参与的促进因素和阻碍因素等；（5）研究类型（research type，R）包括描述性质性研究、现象学研究、人种学研究和扎根理论研究等，情境为出院后居住在社区或居家。文献排除标准：（1）重复发表或信息不完整；（2）语言非中、英文；（3）使用混合方法设计且定性数据无法分离；（4）无法获取全文。

1.3 文献筛选与信息提取

由两名经过循证方法学培训的研究者独立进行文献检索与筛选，并在提取相应信息后进行交叉核对，如若分歧则进行讨论或在咨询第 3 名研究者后共同决定；提取的信息主要包括作者、国家或地区、研究设计方法、研究对象、感兴趣现象、情境、主要研究结果等。

1.4 文献的方法学质量评价

由两名经过循证方法学培训的研究者按照 JBI 循证

卫生保健中心质性研究质量评价标准[11-12]对纳入文献进行独立评价，评价内容包含10项，每项评价结果分为"是""否""不清楚""不适合"。文献的整体方法学质量评价结果分为A、B、C共3个等级，其中A级为完全符合，10项评价结果均为"是"，偏倚可能性较小；B级为部分符合，10项评价结果出现"是"以外的结果，偏倚可能性为中等；C级为完全不符合，10项评价结果没有"是"，偏倚可能性较大。两名研究者对文献的整体方法学质量评价结果不一致时则在咨询第3名研究者后共同决定；本研究仅纳入整体方法学质量评价结果为A级或B级的文献，C级文献予以剔除。

1.5　Meta 整合方法

本研究采用汇集性Meta整合法对研究主题、隐含意义、分类等研究结果进行Meta整合[13]，要求研究者充分理解和掌握质性研究的哲学基础和方法论，然后通过反复阅读、理解、分析和阐释每个研究结果的含义归纳、组合相似结果，继而形成新类别，最终将新类别归纳为整合结果。

2　结果

2.1　文献检索结果

初检数据库共获得12 417篇文献，经过剔重、初筛、初审、复审等，最终共14篇文献[14-27]纳入Meta整合，其中现象学研究7篇[16，18，20，22，24-26]，扎根理论研究4篇[15，19，21，27]，描述性质性研究1篇[17]，其余2篇文献[14，23]未说明研究类型。本研究文献筛选流程见图1。

2.2　纳入文献的基本特征与方法学质量评价结果

纳入Meta整合的14篇文献共涉及183例脑卒中患者，纳入文献的基本特征见表2；纳入文献的整体方法学质量评价结果均为B级，详见表3。

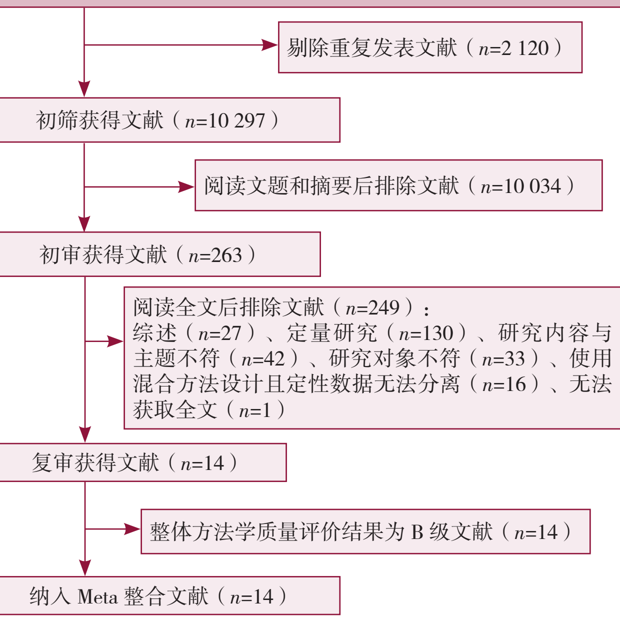
2.3　Meta 整合结果

经仔细阅读、理解、分析和提炼，本Meta整合共得出26个研究结果，其中相近结果可归纳为8个新类别，最终归纳出3个整合结果。

2.3.1　整合结果1：脑卒中患者对社会参与的认知和经历

类别1：社会参与概念是多维度的体现。脑卒中患者认为社会参与意味着独立性，涉及自由之躯（"我的身体我做主"[16]）、生活自理且活动自如（"能够外出，跟朋友搞搞活动……能够正常的生活"[16]），能够承担起家庭责任〔"（哽咽地）希望早点康复，生活自理，然后照顾自己的小孙女"[15]〕，回到自己的工作岗位（"我有可能先试着上班，不管怎样，钱得先赚起来"[16]），做一些有意义的事，实现自我价值的同时享受美好生活等。

在人际关系方面，脑卒中患者对社会参与的认知混



注：PsycINFO=心理学文摘，CINAHL=护理和联合卫生文献累积索引，JBI=澳大利亚乔安娜布里格斯研究所。

图1　文献筛选流程

Figure 1　Literature screening flow chart

乱，一方面认为应该增加与他人的互动（"社会参与是与人接触，与人的接触少了，社会参与自然就下降了"[24]），另一方面又认为应该减少与他人的互动（"我之前很活泼的，很有劲的，现在也不能见人，突然一下子这个样子了，变残疾人了，那就不能说……"[24]），对社会关系有了新的认识。

类别2：社会参与发展过程历经不同阶段。在患病前脑卒中患者的社会参与具有系统性、相对稳定性，但在患病后脑卒中患者的社会活动暂停，家庭和工作角色的缺失使其丧失了身份感，也意识到自身因为疾病而受到限制（"生病前，上午打乒乓球，下午还游泳，结果这一下子突然不会动了"[15]；"我是一个耕种者，我以前在我的田里工作，我的孩子们在帮助我，现在他们独自工作，我什么都做不了"[20]），但也慢慢接受了这样的状态（"然后，我也必须意识到……我再也不能以同样的方式处理信息了，我花了很长时间才开始接受和理解"[17]）。

病情稳定后的脑卒中患者想继续从事社交和休闲活动，如散步、拜访朋友、看电影、吃饭、做一些志愿者工作（"能像这样四处走动是很棒的，尤其是对于即将到来的夏天，会很棒的"[26]），渴望与他人建立联系，参与活动会使其有一种归属感（"你知道的，这是一项

表 2 纳入文献的基本特征（n=14）

Table 2 Basic characteristics of the included literature

第一作者	国家或地区	研究设计方法	研究对象	感兴趣现象	情境	主要结果
MANNING 等[14]	爱尔兰	定性研究，半结构访谈、主题分析法	脑卒中失语症患者 14 例（男 8 例，女 6 例）	脑卒中失语症患者社会参与和良好生活的关系	患者家中或第三部门组织	5 个主题：（1）与他人关系及角色转变；（2）社会支持；（3）同伴支持；（4）提高对脑卒中失语症的认识；（5）提供就业和培训。
ZHOU 等[15]	中国	扎根理论研究，深入半结构访谈和观察法、持续比较法	脑卒中患者 36 例（男 26 例，女 10 例）	脑卒中患者社会参与的发展和转变过程	患者家中、随访门诊、社区、病房	4 个主题：（1）在轨（个体社会参与系统相对稳定）；（2）脱轨（社会活动暂停、角色行为缺失和人际互动搁浅）；（3）返轨（个体社会参与系统再次实现平衡与稳定）；（4）再轨（回归 / 折损 / 突围 / 个体参与能力和参与意愿达到新的平衡）。
周璇等[16]	中国	现象学研究，半结构访谈、Colaizzi 现象学分析法	脑卒中偏瘫患者 12 例（男 8 例，女 4 例）	脑卒中偏瘫患者对社会参与概念内涵的理解	病房或空闲的诊室	3 个主题：（1）拥有自由之躯（活动自如、生活自理）；（2）做有意义的事（承担家庭责任、回到工作岗位、享受美好生活）；（3）与他人的互动（增加与他人的互动、减少与他人的互动）。
TÖRNBOM 等[17]	瑞典	描述性质性研究，半结构访谈、主题分析法	脑卒中患者 11 例（男 7 例，女 4 例）	脑卒中患者患病 7~8 年后对社会参与的认识和看法	患者家中或某地安静房间	4 个主题：（1）脑卒中后重新返回工作岗位；（2）脑卒中后 7~8 年的工作生活；（3）脑卒中后 7~8 年的社会生活；（4）重新定位生活状态。
ZHANG 等[18]	中国	现象学研究，半结构访谈、定性内容分析法	脑卒中患者 18 例（男 14 例，女 4 例）	影响农村脑卒中患者活动和社会参与的促进因素或阻碍因素	患者家中	9 个主题：（1）生活空间受限；（2）日常活动减少；（3）社交网络萎缩；（4）缺乏辅助设备、如厕和外出障碍；（5）家庭、邻居和政府支持；（6）医疗保健和交通服务；（7）政策法规；（8）他人的态度；（9）经济负担。
NORLANDER 等[19]	瑞典	扎根理论研究，半结构访谈、持续比较法	脑卒中患者 10 例（男 5 例，女 5 例）	影响脑卒中患者长期参与社会和休闲活动的因素	患者家中	6 个主题：（1）个人特征；（2）社交和支持性网络；（3）依赖他人；（4）有价值的活动和环境；（5）积极参与；（6）有足够的参与能力。
URIMUBENSHI 等[20]	卢旺达	现象学研究，面对面访谈、主题分析法	脑卒中患者 10 例（未提及性别）	脑卒中患者所经历的活动和社会参与限制	患者家中	2 个主题：（1）活动限制（步行、自我护理和家庭生活活动）；（2）社会参与限制（无法回归以前的工作、社会互动减少和不能参加宗教活动）。
KUBINA 等[21]	加拿大	扎根理论研究，访谈、持续比较法	脑卒中患者 6 例（男 3 例，女 3 例）	脑卒中患者重新参与有价值活动的过程	患者家中	2 个主题：（1）社会联系（归属感、互惠、分享和支持）；（2）自我负责活动参与（活动标准、适应和优先事项）。
RHODA 等[22]	南非	现象学研究，半结构访谈、主题分析法	脑卒中患者 8 例（未提及性别）	脑卒中患者活动限制和参与限制的因素	患者家中	3 个主题：（1）无法执行活动和参与以前的角色；（2）情绪因素；（3）依赖他人。
BRADY 等[23]	苏格兰	定性研究，深入半结构访谈、持续比较法	脑卒中构音障碍患者 24 例（男 15 例，女 9 例）	脑卒中患者构音障碍对社会参与的影响	患者家中	2 个主题：（1）社会疏离（不与他人交谈、没有人理解自己、被忽视、沟通模式改变、想要回归正常）；（2）自我认同紊乱。
HUTTON-JOHNSON 等[24]	美国	现象学研究，焦点小组、内容分析法	脑卒中患者 4 例（男 1 例，女 3 例）	脑卒中患者对社会参与的定义及促进其社会参与的因素	封闭会议室	3 个主题：（1）社会关系变化；（2）参与活动；（3）自我调整。
DALEMANS 等[25]	荷兰	现象学研究，半结构访谈、焦点小组	脑卒中失语症患者 13 例（男 7 例，女 6 例）	脑卒中失语症患者对社会参与的感知方式及其影响因素	患者家中	4 个主题：（1）社会参与的感知方式（参与其中、不是他人负担、受人尊敬）；（2）个人因素（动机、生理心理状况、通讯技能）；（3）社会因素（照护者的支持）；（4）环境因素（安静熟悉的环境）。
O'SULLIVAN 等[26]	爱尔兰	现象学研究，半结构访谈、主题分析法	脑卒中患者 5 例（男 3 例，女 2 例）	老年脑卒中患者康复后恢复休闲活动的经历	患者家中	4 个主题：（1）重新参与休闲活动；（2）接受脑卒中后的身体限制；（3）感谢他人的帮助和支持；（4）展望未来。
AMARSHI 等[27]	加拿大	扎根理论研究，半结构访谈、持续比较法	脑卒中患者 12 例（男 7 例，女 5 例）	脑卒中患者参与社会和休闲活动的频率及参与限制因素或支持因素	患者家中或康复中心	4 个主题：（1）完全不同的生活（活动减少、职业损失、依赖他人）；（2）参与限制因素（身体方面、交通障碍、成本、恐惧）；（3）参与支持因素（他人帮助、社会支持、适应、组织支持）；（4）继续生活（适应、维持有意义的活动）。

非常有社交意义的运动”[21]），希望对他人做出一些贡献，而不是成为负担（“马克积极参与照顾孙辈，每天早上带他们去上学”[21]），且随着患病时间延长，其对职业角色和工作方式的看法也发生了变化（“我希望做一些我擅长的事情，而不是追求工作本身”[17]）。

2.3.2 整合结果 2：脑卒中患者多种社会参与受限且受较多因素影响

类别 3：脑卒中患者日常生活、活动和社会交往受限首当其冲。脑卒中患者患病后明显感到生活空间流动性受限（“我不能走路了，我十年只出去过一次”[18]；“我不想走太多路，因为我的腿不能轻易移动”[22]），且日常活动明显减少，部分患者不能从事任何家庭活动（“哦，我不能用我的手做任何事……当别人去上班时，我想看看能否打扫房子，但这很困难”[20]），自我护理能力降低（“如果没有帮助……哦！我甚至不能给自己洗澡”[20]），社交网络萎缩，人际关系变得简单而被动〔“在中风（脑卒中）前我有很多朋友，现在他们知道我病了，很少上我家来；我也有自我意识，很少参加他们的活动”[18]〕，社会互动减少（“我无法到达别人在的地方，我不去拜访任何人，我只是坐在家里，

表 3 纳入文献的方法学质量评价（n=14）
Table 3 Methodological quality evaluation of included literature

第一作者	项目 1	项目 2	项目 3	项目 4	项目 5	项目 6	项目 7	项目 8	项目 9	项目 10	整体方法学质量评价结果
MANNING 等[14]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B 级
ZHOU 等[15]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级
周璇等[16]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B 级
TÖRNBOM 等[17]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级
ZHANG 等[18]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级
NORLANDER 等[19]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B 级
URIMUBENSHI 等[20]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B 级
KUBINA 等[21]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级
RHODA 等[22]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级
BRADY 等[23]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B 级
HUTTON-JOHNSON 等[24]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B 级
DALEMANS 等[25]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B 级
O'SULLIVAN 等[26]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级
AMARSHI 等[27]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B 级

注：项目 1 为“所阐述的哲学观点与研究方法是否具有一致性”；项目 2 为“研究方法与研究问题或目标是否具有协调一致性”；项目 3 为“研究方法与资料收集方法是否具有一致性”；项目 4 为“研究方法与资料分析及表达方式是否具有一致性”；项目 5 为“研究方法与结果解释是否具有一致性”；项目 6 为“是否澄清研究者的观念和价值观对研究的潜在影响”；项目 7 为“是否阐述研究者对研究的影响及研究对研究者的影响”；项目 8 为“是否充分代表了参与者所陈述的意思”；项目 9 为“研究符合现行的伦理道德标准，且具有学术机构认可的研究伦理批准证明”；项目 10 为“研究的结论是否来自对资料的分析与解释”。

直到有人来看我”[20]），感觉自己被排斥和孤立（“我不能加入他们所有的聊天活动，我在那里只是在浪费时间”……“甚至是朋友和家人，我的情况还不算太坏，但你……你觉得自己被遗漏了”[23]），甚至一些患者因为身体限制而不能去教堂，感觉不能虔诚地信奉自己的信仰（“我很少去教堂，因为我不能独自一人去教堂，我已经失去我的基督教了”[20]）。

类别 4：自我认同紊乱影响脑卒中患者的社会参与。脑卒中患者患病后常感到沮丧和烦恼，甚至因为活动受限而产生自我认同紊乱（“我感到沮丧，我感觉自己像个孩子……像个两岁的孩子一样无聊，我对自己能做的那些小事感到非常兴奋”[26]），而患者表现出来的自我认同紊乱常与人际关系和社会角色改变有关（“她是家里的领袖……他们过去都很尊敬她，而现在反过来了”[14]），部分患者甚至因为身体功能的改变而感到羞愧（“我很尴尬，人们认为我疯了，但我不是，我不敢和陌生人说话，我感到羞愧”[25]；“这是一个耻辱，因为我的协调能力下降了”[19]），因自我护理能力降低而导致自尊低下、认为请求他人帮助是可耻的（“请人带我上厕所真难过，这对我来说是很可耻的”[20]），还会尽量避免与他人交流（“我会避免去参加派对，比如我哥哥的生日派对和婚礼之类的事情，因为我害怕我会出丑，被称为愚蠢的人等等，你知道的”[23]）。

类别 5：环境和经济因素影响脑卒中患者的社会参与。对于脑卒中患者的社会参与，环境因素（如楼梯、不平整的地面或缺乏停车位等）具有重要影响，尤其是对于存在行走困难的患者（“但是…这里有一片林地，我觉得这很难”[19]），而缺乏相应辅助设备（如手杖、轮椅等）（“是的，你可以提前预订，但是，你有时要等半个小时”[27]）和无障碍交通服务（“我不经常坐公交，因为进去有点困难”[27]；“在那之后，我就不再开车了。我不被允许…太可怕了，我哪也去不了”[19]）会在很大程度上限制脑卒中患者参与社会活动。

脑卒中患者患病后多不能重新参与工作，缺少经济来源（“我不得不退休了，我很少从事休闲活动，我也无法支付家庭康复服务费用”[19]），并因费用问题而使其无法参加部分促进康复的体育活动和锻炼，进一步影响患者认知（“你明白了，现在我拿不到钱了，我像个孩子一样被喂养”[20]）。

2.3.3 整合结果 3：多方支持对脑卒中患者社会参与至关重要

类别 6：家人和朋友的陪伴和支持是脑卒中患者的精神支撑。家人和朋友的陪伴和支持对脑卒中患者参与社会活动具有重要影响，并为患者提供了实际帮助（“我的邻居很棒，他们经常来看我，他们会做一杯茶、把煤放在火上、和我聊天等等”[26]），增强了患者自主性和信心（“我的家人……真的帮助了我，不是因为他帮我做了某些事，而是鼓励‘我能做到’”[14]），是患者融入社会的坚强后盾并提供了情感支持（“我丈夫指导我来参加诸如园艺、阅读和玩宾果游戏等活动，当我

缺乏信心时，朋友也鼓励我参与”[19]）；但有时候家人的过度关心反而会阻碍患者的社会参与（“我哪也不用去，都是我的孩子替我去买药和日用品”[18]），且对他人的过度依赖使其感受到负担（“我不能为自己做任何事，你看，现在是我的儿媳妇在喂我，给我洗衣服，给我穿衣服，她总是在帮助我……我希望我能回到我的家，等待我的死亡”[20]）。

类别 7：政府和卫生保健组织的支持是影响脑卒中患者社会参与的重要因素。脑卒中患者希望参加一些康复锻炼培训和教育来改善现状（“学习一些相关知识，这非常鼓舞人心”[14]），并通过政府支持获得一些活动资助，如残疾人交通补贴、收入补贴等（“政府每个月给我 300~400 元，他们还给我提供了轮椅”[18]），从而增加其参与社交活动和进行康复锻炼的机会。

类别 8：脑卒中患者自身社会参与意愿不容忽视。脑卒中患者能认识到患病后继续生活的重要性（“我被限制在不能走太远的地方，但我要继续前进，因为这是让我活着的原因”[27]），而尽管多数患者在患病后经历了失业、自愿或非自愿的裁员、提前退休等，但部分患者仍愿意在康复后重返工作岗位（“尽管我得不到报酬，我一点也不在乎，这是一种疯狂的感觉”[14]），当然，也并非所有的患者喜欢重新参与社会活动或发展新的人际关系（“我不知道‘交朋友’，我不会喜欢的”[14]）。

3 讨论

3.1 脑卒中患者对社会参与有新见解

既往研究多从个体对家务、娱乐活动等各种活动的参与和完成情况来评估其社会参与，其中日常生活活动是社会参与的重要体现[28]。社会参与是评定脑卒中患者康复效果的重要指标，但目前业内对社会参与概念、内涵的理解和定义尚不统一[29]。本 Meta 整合结果显示，脑卒中患者对社会参与的认知存在多维度表现，并体现出“独立性”的内涵，反映出脑卒中患者对身体独立性及独立参与社会活动的渴望，这有助于脑卒中患者对社会参与的内涵和形式形成新的认知和深刻理解。

3.2 须纠正和消除脑卒中患者对社会参与的自我认同紊乱及其限制因素

本 Meta 整合结果显示，脑卒中患者在参与社会活动的过程中产生了与活动、情绪和社会角色相关的自我认同紊乱。研究表明，患病时间在 1 年以内的脑卒中患者身体状况与自我感知障碍密切相关[30]，情绪障碍是影响患者社会参与的重要限制因素[31]，抑郁程度越低的患者社会参与水平越高，且社会参与水平低下会反过来引起患者自我认同 / 感知受损，继而导致行为障碍和生活质量低下等[32]。此外，较低的家庭角色认同感也会严重影响脑卒中患者的社会参与状态[33]。ROCHETTE 等[34]研究发现，尽管中度脑卒中患者只表现出轻微损伤和残疾，但已对其参与日常活动和承担社会角色产生了重大影响，甚至在患病 6 个月后这种影响依然存在。一项 Meta 分析结果显示，脑卒中会对患者产生重要影响，即使是部分年轻患者也很难恢复正常的社会生活[35]。

本 Meta 整合结果显示，环境因素、交通因素、人际交往和社会互动是影响脑卒中患者社会参与的重要因素，且即使是具有不同文化背景（中、西方文化背景）的患者在日常生活和个体活动受限方面的体验也是一致的[36-37]，但具有不同文化背景的患者所认为的环境障碍因素、交通障碍因素有所不同。在美国和瑞典等发达国家，家庭改造较为常见，其有利于帮助脑卒中患者消除日常活动中的环境障碍因素[38-39]，而我国人口众多、存在一定贫富差距、居住环境硬件设施存在一定差异，且部分老年脑卒中患者居住在农村且收入微薄，没有经济条件或具备个体认知以消除环境障碍因素等[18]。有研究表明，较为完善的基础设施可减少脑卒中患者参与户外活动的障碍，增加其社会参与的信心与机会[40]，但我国脑卒中患者最基本的安全设施和居住环境需求并未得到很好的满足[18，41]，随着人口老龄化进程加剧，我国须进一步加强无障碍措施等基础设施建设，为脑卒中患者的参会参与提供有利环境，并在充分评估相关影响因素的基础上有针对性地满足脑卒中患者具体需求。

3.3 重视脑卒中患者社会参与的多方支持

本 Meta 整合结果显示，家人和朋友的陪伴和支持、政府的资助和大众的理解是促进脑卒中患者参与社会活动的重要因素。良好的社会支持可以提高脑卒中患者生活质量并促进其重返社会、参与活动等[42]，而在中国文化背景下，家人是脑卒中患者最重要的支持者，朋友的作用相对弱些[43-44]，但在西方文化背景下，朋友是脑卒中患者社会支持的主要来源[43]。相关研究发现，患有相同疾病的个体进行彼此支持更容易产生共鸣，有助于减轻疾病所导致的负性情绪，增加患者康复锻炼依从性，如中风俱乐部或失语症患者支持小组等可提高脑卒中患者参与积极性[45]。

除了家人和朋友的陪伴和支持，政府资助也是脑卒中患者社会参与的重要影响因素，但在我国部分农村地区，很多脑卒中患者无法获得基本的康复服务。一项基于南方某省会城市的横断面调查发现，有 9 个社区卫生服务中心并没有康复治疗师，但一项基于 155 例丹麦脑卒中患者的研究表明，约 81% 的患者在出院 6 个月后获得了辅助设备和家庭适应服务[46]，基本康复服务相对完善。通常情况下，社会参与障碍会使脑卒中患者回归家庭与社会受限、难以发挥个人价值，须加以重视，

政府部门及相关医疗卫生单位应不断完善基础设施建设、就业保障机制、社区医疗服务等支持系统，为提高脑卒中患者社会参与提供保障。

此外，脑卒中患者自身的参与意愿也不容忽视，且其参与意愿的内在动机是积极的社会参与促进因素。有研究表明，在活动过程中自己做出选择、从事自己感兴趣的活动可以提高脑卒中患者活动参与度[47]，增强患者归属感、控制感、个人身份认同感和自信心[6]，提高患者自尊和自我价值[48]，尤其是对于康复后重返工作岗位的患者。

综上所述，脑卒中患者的社会参与对个人、家庭和社会均具有积极影响，本研究通过 Meta 整合方法系统梳理关于脑卒中患者对社会参与认知和经历的质性研究，分析了脑卒中患者对社会参与这一概念的认知、社会参与的受限方式及其影响因素，发现提高脑卒中患者社会参与水平离不开多方支持及自身参与意愿，为进一步提高脑卒中患者康复效果提供了循证医学依据。结合本 Meta 整合结果与我国脑卒中患者社会参与现状，建议后续研究重视脑卒中患者对社会参与的认知、参与意愿及形式，开展有针对性的支持项目，进而营造良好的社会参与环境，制定更完善的康复干预和保障策略，为脑卒中患者顺利回归家庭、社会创造有利条件。

需要指出的时，本 Meta 整合虽然纳入了 14 项来自不同国家或地区的研究，但这尚不能完全、真实地体现脑卒中患者对社会参与的认知与经历；研究对象的人口学资料、文化背景和经济水平也存在一定差异，可能会在一定程度上影响其社会参与认知和经历；纳入文献的整体方法学质量评价结果均为 B 级，可能会对 Meta 整合结果的诠释产生一定影响。

作者贡献：赵志欣、梅永霞、王晓莹进行研究的构思与设计、可行性分析，负责收集、整理文献 / 资料并撰写论文；江湖、王文娜负责论文及英文的修订；张振香负责文章的质量控制及审校，对文章整体负责，监督管理。

本文无利益冲突。

参考文献

[1] GBD 2019 Stroke Collaborators. Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 [J]. Lancet Neurol, 2021, 20(10): 795–820. DOI: 10.1016/S1474–4422(21)00252–0.

[2] SILVA S M, CORRÊA J, PEREIRA G S, et al. Social participation following a stroke: an assessment in accordance with the international classification of functioning, disability and health [J]. Disabil Rehabil, 2019, 41(8): 879–886. DOI: 10.1080/09638288.2017.1413428.

[3] WINSTEIN C J, STEIN J, ARENA R, et al. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association [J]. Stroke, 2016, 47(6): e98–169. DOI: 10.1161/STR.0000000000000098.

[4] WALSH M E, GALVIN R, LOUGHNANE C, et al. Factors associated with community reintegration in the first year after stroke: a qualitative meta-synthesis [J]. Disabil Rehabil, 2015, 37(18): 1599–1608. DOI: 10.3109/09638288.2014.974834.

[5] STAMM B J, BURKE J F, LIN C C, et al. Disability in community-dwelling older adults: exploring the role of stroke and dementia [J]. J Prim Care Community Health, 2019, 10: 2150132719852507. DOI: 10.1177/2150132719852507.

[6] WOODMAN P, RIAZI A, PEREIRA C, et al. Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors [J]. Disabil Rehabil, 2014, 36(24): 2031–2043. DOI: 10.3109/09638288.2014.887796.

[7] VAN DER ZEE C H, VISSER-MEILY J M A, LINDEMAN E, et al. Participation in the chronic phase of stroke [J]. Top Stroke Rehabil, 2013, 20(1): 52–61. DOI: 10.1310/tsr2001–52.

[8] 穆欣，李娟，刘瑞荣，等. 首发脑卒中患者自我管理行为及影响因素的研究 [J]. 中华护理杂志，2016，51(3)：289–293. DOI：10.3761/j.issn.0254–1796.2016.03.006.

[9] FRIDE Y, ADAMIT T, MAEIR A, et al. What are the correlates of cognition and participation to return to work after first ever mild stroke ? [J]. Top Stroke Rehabil, 2015, 22(5): 317–325. DOI: 10.1179/1074935714Z.0000000013.

[10] 孙皓，时景璞. 循证医学中 PICO 模型的扩展及其在定性研究中的应用 [J]. 中国循证医学杂志，2014，14(5)：505–508. DOI：10.7507/1672–2531.20140087.

[11] TRELOAR C, CHAMPNESS S, SIMPSON P L, et al. Critical appraisal checklist for qualitative research studies [J]. Indian J Pediatr, 2000, 67(5): 347–351. DOI: 10.1007/BF02820685.

[12] 周英凤，胡雁，贾守梅，等.《循证护理学》混合模式教学与课堂教学效果的研究 [J]. 护理研究，2016，30(4)：440–443. DOI：10.3969/j.issn.1009–6493.2016.04.017.

[13] 袁浩斌. 循证护理中质性研究的 Meta- 整合方法 [J]. 护理学杂志，2012，27(21)：67–69. DOI：10.3870/hlxzz.2012.21.067.

[14] MANNING M, MACFARLANE A, HICKEY A, et al. 'I hated being ghosted' – The relevance of social participation for living well with post-stroke aphasia: qualitative interviews with working aged adults [J]. Health Expect, 2021, 24(4): 1504–1515. DOI: 10.1111/hex.13291.

[15] ZHOU X, DU M, WENG Y, et al. Hard return: the development and transformation process of social participation in stroke survivors; a qualitative study and initial theory [J]. Clin Rehabil, 2020, 34(6): 824–836. DOI: 10.1177/0269215520917191.

[16] 周璇，周兰姝. 脑卒中偏瘫患者对社会参与概念理解的质性研究 [J]. 护理学报，2019，26(8)：5–8. DOI：10.16460/j.issn1008–9969.2019.08.005.

[17] TÖRNBOM K, LUNDÄLV J, SUNNERHAGEN K S. Long-



term participation 7-8 years after stroke：experiences of people in working-age［J］. PLoS One，2019，14（3）：e213447.

［18］ZHANG L，YAN T，YOU L，et al. Functional activities and social participation after stroke in rural China：a qualitative study of barriers and facilitators［J］. Clin Rehabil，2018，32（2）：273-283. DOI：10.1177/0269215517719486.

［19］NORLANDER A，IWARSSON S，JÖNSSON A C，et al. Living and ageing with stroke：an exploration of conditions influencing participation in social and leisure activities over 15 years［J］. Brain Inj，2018，32（7）：858-866. DOI：10.1080/02699052.2018.1463561.

［20］URIMUBENSHI G. Activity limitations and participation restrictions experienced by people with stroke in Musanze district in Rwanda［J］. Afr Health Sci，2015，15（3）：917-924. DOI：10.4314/ahs.v15i3.28.

［21］KUBINA L A，DUBOULOZ C J，DAVIS C G，et al. The process of re-engagement in personally valued activities during the two years following stroke［J］. Disabil Rehabil，2013，35（3）：236-243. DOI：10.3109/09638288.2012.691936.

［22］RHODA A. Limitations in activity and participation experienced by stroke patients：a qualitative inquiry［J］. South African Journal of Physiotherapy，2012，6（3）：20-24. DOI：10.4102/sajp.v68i3.20.

［23］BRADY M C，CLARK A M，DICKSON S，et al. The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation［J］. Disabil Rehabil，2011，33（3）：178-86. DOI：10.3109/09638288.2010.517897.

［24］HUTTON-JOHNSON I. Stroke survivors' perceptions of social participation after stroke［J］. Perspectives on Gerontology，2011，16（2）：56-63. DOI：10.1044/gero16.2.56.

［25］DALEMANS R J P，DE WITTE L，WADE D，et al. Social participation through the eyes of people with aphasia［J］. Int J Lang Commun Disord，2010，45（5）：537-550. DOI：10.3109/13682820903223633.

［26］O'SULLIVAN C，CHARD G. An exploration of participation in leisure activities post-stroke［J］. Aust Occup Ther J，2010，57（3）：159-166. DOI：10.1111/j.1440-1630.2009.00833.x.

［27］AMARSHI F，ARTERO L，REID D. Exploring social and leisure participation among stroke survivors：part two［J］. International Journal of Therapy & Rehabilitation，2006，13（5）：199-208. DOI：10.12968/ijtr.2006.13.5.21376.

［28］GRIFFITH L E，RAINA P，LEVASSEUR M，et al. Functional disability and social participation restriction associated with chronic conditions in middle-aged and older adults［J］. J Epidemiol Community Health，2017，71（4）：381-389. DOI：10.1136/jech-2016-207982.

［29］LEVASSEUR M，DESROSIERS J，ST-CYR T D. Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning，Disability and Health models［J］. Can J Occup Ther，2007，74：233-242. DOI：10.1177/000841740707405S02.

［30］TÖRNBOM K，PERSSON H C，LUNDÄLV J，et al. The impact of physical function on participation in the first year post-stroke［J］. Acta Neurol Scand，2017，135（6）：649-655. DOI：10.1111/ane.12661.

［31］KRUISHEER E M，HUENGES WAJER I M C，VISSER-MEILY J，et al. Course of participation after subarachnoid hemorrhage［J］. J Stroke Cerebrovasc Dis，2017，26（5）：1000-1006. DOI：10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2016.11.124.

［32］COOPER C L，PHILLIPS L H，JOHNSTON M，et al. Links between emotion perception and social participation restriction following stroke［J］. Brain Inj，2014，28（1）：122-126. DOI：10.3109/02699052.2013.848379.

［33］贺亚楠，吕剑虹，朱洁，等. 脑卒中病人的社会支持与社会参与的相关性分析［J］. 护理研究，2016，30（16）：1950-1952. DOI：10.3969/j.issn.1009-6493.2016.16.009.

［34］ROCHETTE A，DESROSIERS J，BRAVO G，et al. Changes in participation after a mild stroke：quantitative and qualitative perspectives［J］. Top Stroke Rehabil，2007，14（3）：59-68. DOI：10.1310/tsr1403-59.

［35］LAWRENCE M. Young adults' experience of stroke：a qualitative review of the literature［J］. Br J Nurs，2010，19（4）：241-248. DOI：10.12968/bjon.2010.19.4.46787.

［36］ZHANG L，YAN T，YOU L，et al. Social isolation and physical barriers in the houses of stroke survivors in rural China［J］. Arch Phys Med Rehabil，2016，97（12）：2054-2060. DOI：10.1016/j.apmr.2016.07.007.

［37］MAYO N E，WOOD-DAUPHINEE S，COTE R，et al. Activity，participation，and quality of life 6 months poststroke［J］. Arch Phys Med Rehabil，2002，83（8）：1035-1042. DOI：10.1053/apmr.2002.33984.

［38］STINEMAN M G，XIE D，STREIM J E，et al. Home accessibility，living circumstances，stage of activity limitation，and nursing home use［J］. Arch Phys Med Rehabil，2012，93（9）：1609-1616. DOI：10.1016/j.apmr.2012.03.027.

［39］KYLÉN M，EKSTR ÖM H，HAAK M，et al. Home and health in the third age-methodological background and descriptive findings［J］. Int J Environ Res Public Health，2014，11（7）：7060-7080. DOI：10.3390/ijerph110707060.

［40］HEINEMANN A W，MAGASI S，HAMMEL J，et al. Environmental factors item development for persons with stroke，traumatic brain injury，and spinal cord injury［J］. Arch Phys Med Rehabil，2015，96（4）：589-595. DOI：10.1016/j.apmr.2013.11.024.

［41］张莉芳，燕铁斌，尤黎明，等. 农村脑卒中患者住所环境障碍及其与活动与参与关系研究［J］. 中国康复医学杂志，2017，32（10）：1158-1161. DOI：10.3969/j.issn.1001-1242.2017.10.015.

［42］FOLEY E L，NICHOLAS M L，BAUM C M，et al. Influence of environmental factors on social participation post-stroke［J］. Behav Neurol，2019，2019：2606039. DOI：10.1155/2019/2606039.

［43］ANDERSON S，WHITFIELD K. An ecological approach to activity after stroke：it takes a community［J］. Top Stroke Rehabil，2011，18（5）：509-524. DOI：10.1310/tsr1805-509.

［44］LYNCH E B，BUTT Z，HEINEMANN A，et al. A qualitative study of quality of life after stroke：the importance of social relationships［J］. J Rehabil Med，2008，40（7）：518-523. DOI：10.2340/16501977-0203.

［45］MULLER M，TOTH-COHEN S，MULCAHEY M J. Development

and evaluation of a hospital-based peer support group for younger individuals with stroke[J]. Occup Ther Health Care, 2014, 28(3): 277-295. DOI: 10.3109/07380577.2014.919551.

[46] SØRENSEN H V, LENDAL S, SCHULTZ-LARSEN K, et al. Stroke rehabilitation: assistive technology devices and environmental modifications following primary rehabilitation in hospital--a therapeutic perspective[J]. Assist Technol, 2003, 15(1): 39-48. DOI: 10.1080/10400435.2003.10131888.

[47] BERGSTRÖM A, GUIDETTI S, THAM K, et al. Association between satisfaction and participation in everyday occupations after stroke[J]. Scand J Occup Ther, 2017, 24(5): 339-348. DOI: 10.1080/11038128.2016.1245782.

[48] BRANNIGAN C, GALVIN R, WALSH M E, et al. Barriers and facilitators associated with return to work after stroke: a qualitative meta-synthesis[J]. Disabil Rehabil, 2017, 39(3): 211-222. DOI: 10.3109/09638288.2016.1141242.

（收稿日期：2023-03-03；修回日期：2023-07-28）

（本文编辑：鹿飞飞）